**Comisión Especial de población y desarrollo**
Carpeta Nº 420 de 2015

Versión Taquigráfica N° 275 de 2015

# SISTEMA NACIONAL INTEGRADO DE CUIDADOS

**Creación**

**Versión taquigráfica de la reunión realizada el día 8 de octubre de 2015**

**(Sin corregir)**

**PRESIDEN:** Señora Representante Macarena Gelman, Presidenta y señor Representante Ruben Bacigalupe, Vicepresidente.

**MIEMBROS:** Señores Representantes Gerardo Amarilla, Mauricio De Benedetti, Oscar De los Santos, Jorge Guekdjian, Nicolás Lasa, Diego Reyes y Nicolás Viera.

**INVITADOS:** Señor Secretario Nacional de Cuidados del Ministerio de Desarrollo Social, sociólogo Julio Bango, acompañado de la señora politóloga Patricia Cossani y el señor Licenciado de Ciencias de la Comunicación, Federico Barreto.

**SECRETARIA:** Señora Ma. Cristina Piuma Di Bello.

**SEÑORA PRESIDENTA (Macarena Gelman).- Habiendo número, está abierta la reunión.**

La Comisión Especial de Población y Desarrollo Social tiene el gusto de recibir al señor Secretario Nacional de Cuidados, sociólogo Julio Bango y a los asesores técnicos, politóloga Patricia Cossani y licenciado en Ciencias de la Comunicación Federico Barreto.

Como les informamos, en el correr de las últimas sesiones hemos estado recibiendo algunas organizaciones sociales que han planteado algunas inquietudes que entendimos sería bueno despejar y, por eso, nos damos esta instancia.

Entendemos que el Sistema Nacional Integrado de Cuidados es un proyecto de suma importancia y queremos agotar todas las instancias, a los efectos de que todo quede lo más claro posible para luego proceder a su discusión.

Les hemos hecho llegar las versiones taquigráficas de lo expuesto por las distintas organizaciones para que hagan comentarios al respecto.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Es un gusto volver aquí para evacuar algunas consultas que pueda tener esta Comisión en aras de colaborar en el proceso de definición que tienen con respecto a la ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.**

Como bien expresa la señora presidenta, oportunamente nos fueron remitidas las versiones taquigráficas del trabajo de vuestra Comisión. Organizamos las respuestas en bloque a los efectos de ceñirnos estrictamente a las consultas que se hicieron.

Sabemos que estuvieron presentes la Red Pro Cuidados, el Colegio de Enfermeras del Uruguay y el Sindicato Único de Licenciados en Enfermería, la Asociación Cristiana Uruguaya de Profesionales de la Salud, la ONG "Mirando a la Familia", el Observatorio de la Familia en Uruguay, el Cottolengo Don Orione, la Institución Nacional de Derechos Humanos y Defensoría del Pueblo, el Foro de la Familia, el Centro de Investigaciones y Estudios Familiares, la Cámara Uruguaya de Empresas de Servicios de Acompañantes, la Conferencia Episcopal del Uruguay, y todos plantearon una serie de cuestiones que nosotros hemos organizado.

Básicamente, se hicieron consultas que tienen que ver con el papel de las familias en el cuidado y con el rol del Estado en un sistema de cuidados, con respecto a su intervención en ese cuidado que realizan las familias.

También fueron planteadas cuestiones que nos permiten, más allá de la opinión de los señores diputados, dejar sentado en la versión taquigráfica cuáles son las fronteras entre el sistema de salud, el sistema de seguridad social, el sistema educativo y el futuro Sistema Nacional Integrado de Cuidados que van a crear. Entonces, afinaremos un poco la puntería, porque varias preguntas de la Institución Nacional de Derechos Humanos con respecto a la salud mental tienen que ver con eso. Estas preguntas son útiles para ir delimitando los contornos del Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

También clarificaremos el concepto de dependencia, porque tiene que ver con algunas preguntas que hicieron, por ejemplo, algunas organizaciones de enfermería, en cuanto hasta dónde van, qué es la dependencia y cómo está desligada la cuestión de dependencia del tipo de situación que la genera. Estos son los titulares, que luego desarrollaremos, porque son las cuestiones centrales que plantearon las organizaciones que concurrieron a la Comisión.

Haré un comentario general, que ya irá respondiendo algunas de estas preguntas y, luego, mis compañeros analizarán algunos aspectos que es bueno explicar, como la estrategia de formación de los asistentes personales y de los trabajadores del cuidado, que es otro tema que ha estado planteado en la Comisión, a los efectos de que no quede ningún tipo de dudas sobre ese plano, que es uno de los fundamentales del sistema.

Entonces, voy a comenzar.

En cuanto al rol de la familia, cabe señalar que hay visiones distintas de las diferentes organizaciones. Por ejemplo, la Red Pro Cuidados dice que los cuidados no pueden ser un asunto solo de la familia, sino que tiene que haber corresponsabilidad del Estado. Sin embargo, hay otras organizaciones que reclaman que las familias asuman el protagonismo y que el Estado no intervenga en el interior de la familia con personas extrañas, y digo esto sin ningún tipo de valoración. O sea que en el mundo de la sociedad civil ya tenemos una discusión sobre este tema.

La posición del Gobierno y que inspira este proyecto de ley es la siguiente. Hay un concepto que es base del Sistema Nacional de Cuidados que es el principio de corresponsabilidad. Y cuando decimos esto, nos referimos a corresponsabilidad entre Estado, familias, mercado y comunidad. Nosotros nos vamos a centrar en cómo se juega la corresponsabilidad entre familias y Estado, y dejaremos de lado la corresponsabilidad Estado- mercado o Estado- comunidad, porque no es objeto de esta respuesta.

La aparición de un Sistema Nacional de Cuidados tiene que ver con cambios que se dan en la sociedad, por los cuales se genera un mayor déficit de cuidados. Estamos hablando de una sociedad en la que la tasa de fecundidad se mantiene invariada o tiende a bajar apenas, la tasa de mortalidad baja, la esperanza de vida aumenta y la estructura de edades hace que la población envejezca. Si bien eso es un logro de las sociedades, porque quiere decir que la calidad de vida promedio de la gente es mayor, ya que vive más años, también genera efectos, entre otros, que hay más gente de la cual hay que hacerse cargo a la hora de cuidar.

¿Cómo se ha resuelto hasta el momento esa creciente carga de cuidado en la sociedad uruguaya? Hasta ahora ese déficit de cuidado lo han estado resolviendo las familias. A su vez, en el sector privado, se ha ido construyendo una oferta de cuidado que se ha constituido en un instrumento para paliar este aumento de las necesidades de cuidado de las personas en situación de dependencia por parte de aquellas personas que tienen recursos económicos como para comprar servicios en el mercado.

Por lo tanto, la decisión del Estado uruguayo de llevar adelante un sistema de cuidados supone que ahora habrá un actor más que intervendrá en procura de cubrir esa necesidad de cuidado de las personas que están en situación de dependencia. A esa necesidad responde la creación de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

¿Qué quiere decir eso? ¿Quiere decir que el Estado tiene que hacerse cargo del cuidado que hoy está depositado en las familias? No; por eso hablamos de corresponsabilidad. Nosotros decimos que el cuidado de los hijos, de las personas mayores en situación de dependencia, de las personas con discapacidad en situación de dependencia, es una responsabilidad de las familias y es indelegable. Pero como hay una carga de cuidado muy fuerte que impide a las familias involucradas tener un respiro para hacer otras actividades -sobre todo, a las mujeres, que son las que se encargan de cuidar a sus hijos y, de pronto, no tienen oportunidades de entrar al mercado de trabajo-, el Estado lo que hace es aliviar esa carga de cuidados para que las personas puedan hacer otras actividades, pero eso no quiere decir que las familias no tengan un papel central en el cuidado de sus seres queridos. Por eso hablamos de corresponsabilidad: hay una responsabilidad de las familias y el Estado, a través del Sistema Nacional de Cuidados, va a colaborar en el cuidado de esos niños, de esas niñas, de esas personas en situación de dependencia.

¿Cómo lo va a hacer? Promoviendo centros de cuidado a la infancia, que ya existen en el país, porque ya son parte del sistema de cuidado. Por ejemplo, a quienes piensan que la familia debe ser la única responsable no se les ocurrió que no existieran jardines públicos en la ANEP, que no existiera el Plan CAIF. Esas instituciones son centros de cuidado para niños y niñas de cero a tres años de edad que lo que hacen es aliviar la carga de cuidado que tienen las familias, sobre todo, las mujeres, para que puedan hacer otras actividades. Eso ya es parte del sistema de cuidados y, por suerte, es una política que venimos implementando todos los gobiernos desde la democracia para acá, que estamos tratando de reforzar. Entonces, quienes plantean que las familias deben hacerse cargo, nos parece que sí pero eso no es contradictorio con que el Estado colabore ayudando en el cuidado.

En mi última comparecencia a esta Comisión un diputado del Partido Nacional me preguntó por qué no se le pagaba a las familias para que el familiar no salga a trabajar y se quede cuidando a su hijo. Y le respondí que no se puede pagar a alguien por una responsabilidad que tiene. Si yo le pago a una mamá para que cuide a su hijo, estoy diciendo que ella no es responsable de cuidar a su hijo, si no le pago. Pienso que la responsabilidad de cuidar es una responsabilidad indelegable de las familias. Si defendemos la responsabilidad de las familias, no les podemos pagar para que asuman sus responsabilidades. Se trata de colaborar con esa familia, si, por ejemplo, tiene una persona mayor dependiente o con discapacidad dependiente, el Sistema de Cuidados le pondría un asistente personal. Si una familia tiene un hijo de 20 años, con parálisis cerebral. Ese joven necesita estar las 24 horas del día cuidado por su familia porque no puede hacer las actividades básicas de la vida diaria; esto es la dependencia, y en este caso, dependencia severa. Entonces, esa familia tiene una carga enorme, una dedicación enorme y un amor enorme por su hijo pero también tiene derecho a tener un respiro o un alivio que nada dice de su responsabilidad y afecto por ese hijo, que le permitirá desarrollar actividades de su vida, al margen de esa responsabilidad que tiene. La participación del sistema de cuidados sería destinar a esa familia un asistente personal, lo que aliviaría la carga del cuidado de ese hijo más o menos 20 horas semanales, y permitirá -segura de que esa persona puede hacer esa actividad- que esa familia pueda dedicarse a hacer otras cosas. Esa es la complementariedad y corresponsabilidad porque el cuidado es un derecho. Los diputados van a votar una ley que plantea el derecho a ser cuidado; es un derecho que las personas van a ejercer a partir de la ley. Entonces, si es un derecho, alguien tiene que garantizarlo. No podemos depositar solamente en las familias el ejercicio del derecho a ser cuidado de las personas dependientes. Y el Estado tiene que hacerse cargo. ¿Cuál es la instancia en la sociedad que vela por el ejercicio de los derechos de los ciudadanos? Es el Estado. No se puede tirar toda la responsabilidad a la familia ni, por ejemplo, al mercado, que sabemos que funciona bajo otra lógica. El único que puede garantizar los derechos en esta y en cualquier otra sociedad, es el Estado, que es la condensación de la sociedad en un momento histórico.

Por esa razón, el Estado debe intervenir; por esa razón, se crea el sistema de cuidados y, por esa razón, responsabilidad de las familias. Ahora bien; se puede dar la situación de que, por ejemplo, yo vivo con mi madre y la cuido, y tengo un asistente personal que me libera del cuidado de mi madre. A su vez, yo quiero ser trabajador del cuidado, trabajar como tal y cuidar, por ejemplo, a la abuela de Patricia, pero no me van a pagar a mí para cuidar a mi madre. Esa es la diferencia, la filosofía con la que estamos trabajando, y esa es la respuesta a este cúmulo de organizaciones muy bien inspiradas. Compartimos uno de los aspectos que

plantean estas organizaciones en el sentido de que la familia es un actor esencial en el cuidado pero no le podemos dejar la responsabilidad de la carga del cuidado total a las familias. Vamos a ayudarla y a colaborar.

**SEÑOR BACIGALUPE AUNÉS (Ruben Aníbal).- Entendemos el concepto pero el tema es que habían dos visiones y una de ellas entiende, por ejemplo, que es importante que la madre se quede con el hijo.**

En algún momento se planteó la posibilidad de que a esa madre se le dé un aporte económico para que pueda quedarse al cuidado de su hijo. Fundamentalmente la gente vinculada a las iglesias tenía esa visión de la cercanía de la madre con su hijo. Este es el planteamiento que nos hacían algunas personas, vinculadas a entidades religiosas.

**SEÑOR BANGO (Julio).- La propia Iglesia tiene organizaciones que gestionan los Caif. Se trata de sociedades civiles de distintas ramas de la Iglesia que gestionan estos centros, que son servicios de cuidados para la primera infancia. Esa es la estrategia que se ha adoptado y que participan de esta. No se trata de contraponer.**

Estamos de acuerdo, por ejemplo, con las acciones desarrolladas por el sistema de cuidados que están previstas para bebas y bebes de 0 a 1 año. Creemos que en esa etapa de la vida es muy importante que la madre y el padre acompañen a ese niño o niña que recién empieza a recorrer el camino de la vida. Por esa razón, existen otros programas como, por ejemplo, 'Uruguay crece contigo', las acciones del Ministerio de Salud Pública, los propios programas de estimulación oportuna de Caif que instruyen en pautas de crianza en cuanto al apego, controles de salud que hay que hacerse, en cómo educar mejor en esa fase que es determinante en el niño. Estamos convencidos de que eso es muy relevante y tenemos políticas al respecto. Por ejemplo, cuando una madre vive en un asentamiento, en un lugar de 2 x 3, se viene el invierno -realmente, existen esas situaciones- y no hay condiciones adecuadas como para que ese niño o niña pueda desarrollar su salud en plenitud. ¿No sería bueno que de pronto cuente con un servicio de cuidado parcial para determinadas horas del día para que ese niño o niña pueda asistir, esté arropado y cuidado por gente especializada y capacidades? No debemos contraponer.

En cuanto al traspaso del recurso, cabe señalar que las familias reciben transferencias económicas que permiten mejorar el cuidado de sus hijos como, por ejemplo, las asignaciones familiares no contributivas, las contributivas, las tarjetas 'Uruguay social', es decir, hay un montón de transferencias que se hacen a hogares con hijos que están por debajo de la línea de pobreza, que es un ingreso para el hogar que permite a las familias cuidar mejor a sus hijos. Esto no implica que esa madre -que en general es quien cuida a los hijos- no tenga derecho de poder salir al mercado de trabajo o hacer con su vida lo que quiera en el tiempo libre, es decir, no debería ser contradictoria su responsabilidad de cuidar con sus posibilidades de crecer, de emanciparse, de realizarse como persona en el trabajo o en otras actividades. No podemos ver este aspecto como una contradicción.

En el sistema de cuidados hay una apuesta muy fuerte en cuanto a la responsabilidad de las familias, pero el Estado debe ser solidario con aquellas personas que tienen derecho a ser cuidadas.

Hay posiciones sustentadas en una perspectiva filosófica, que son muy respetables, pero nosotros pretendemos que el sistema de cuidados no asuma ningún punto a favor o en contra. Desde el punto de vista filosófico, este sistema se planta y dice que hay una responsabilidad de las familias y, también, un déficit de cuidados por lo que es necesario que el Estado intervenga para garantizar el derecho a las personas a ser cuidadas y que colabore con las familias en el ejercicio de esa responsabilidad. Ese es el fundamento y sobre esto, después, cada quien asumirá sus posiciones en función de sus creencias. Sin embargo, no he visto ninguna institución religiosa -lo digo con todo respeto- que gestione un centro CAIF, para seguir con el ejemplo, y diga que está mal porque la familia tiene que ser la que cuide. Hay una complementación. Repito: hay muchas instituciones religiosas que gestionan centros de cuidado de primera infancia, por ejemplo los centros CAIF.

**SEÑOR DE BENEDETTI (Mauricio).- Quienes conocemos a personas con una discapacidad severa, desde casi cuadripléjicos hasta grados muy avanzados de Alzheimer, sabemos el esfuerzo que significa para la familia, para la madre, para la esposa, y este sistema les asegura un respiro de cuatro horas por**

**día de lunes a viernes. Lo pueden usar para trabajar, para dispersarse, para ir a la peluquería. Sin duda, a la gente se le estará dando vida. Quiero dejar muy clara mi posición al respecto.**

Según lo que leí y lo que estoy escuchando, la persona que vive en su casa va a recibir allí a un asistente personal, y esto tiene una ventaja. Sin querer, el asistente controla el cuidado que recibió la persona por parte de la familia durante todo el día y la familia controla el cuidado que el asistente brinda a la persona. Por otra parte, hay personas con problemas mentales, algunas internadas en una institución y otras que viven en su casa. ¿Están los dos casos previstos o solamente uno?

Cuando la situación de dependencia es provisoria, por un tiempo, ¿está pensando reglamentar de qué forma se ingresa o se tiene derecho a estar dentro de este sistema y en qué momento se deja de estarlo? ¿Está pensado aclararlo en la reglamentación?

**SEÑOR BANGO (Julio).- Está previsto que haya cuidados en domicilio en situaciones puntuales. Por ejemplo, si alguien tiene un accidente, lo internan, y después vuelve a su casa pero debe estar inmovilizado. Esa es una situación de dependencia severa que ya sabemos que va a ser transitoria, y está previsto que esa persona pueda apelar.**

Vamos a generar los mecanismos a través del portal de cuidados para que pueda se ingresar la demanda, pueda constatarse su situación y se le provea el cuidado durante el tiempo que dura su situación de dependencia severa. Cuando se termina ese tiempo, se le quita el servicio. De hecho, estamos conversando con empresas de servicios de acompañantes -la Cámara Uruguaya de Empresas de Servicios de Acompañantes estuvo aquí- que están comenzando a desarrollar servicios de cuidado durante la posinternación en domicilio y estamos aprendiendo del trabajo que están realizando para incorporarlo en la lógica del Sistema Nacional Integrado de Cuidados

Está previsto y vamos a tener procedimientos precisos para llevar adelante todo esto.

Con respecto a la otra pregunta, le dejo la respuesta a Patricia Cossani, porque tiene que ver con las fronteras entre la salud mental y el cuidado.

**SEÑOR DE LOS SANTOS (Óscar).- Por lo que entendí, el Estado estaría cubriendo el salario del cuidador que se prepara, pero el aguinaldo y el despido deben correr por cuenta de la familia. ¿Eso va a estar escalonado? Lo pregunto, porque hay familias cuyos ingresos, aun saliendo a trabajar la madre, difícilmente puedan cubrir esos costos. Estoy pensando si se van a franjear los sectores a los que se les pide el aporte del aguinaldo, licencia y despido y si otros serán subsidiados totalmente.**

**SEÑOR BANGO (Julio).- En el marco del artículo 25 de la reglamentación de la Ley de Protección Integral de Personas con Discapacidad, existe un plan piloto de asistentes personales dirigido solo a aquellas personas que cobran pensión por invalidez y tienen una discapacidad y dependencia severas. En las transferencias que realiza el BPS -este programa lo llevan adelante el BPS y el Mides- no estaba contemplado el pago de aguinaldo y salario vacacional, y esto hacía que las familias lo tuvieran que afrontar. En algunos casos, las familias dejaban de contratar al asistente porque no iban a poder hacer frente a esos costos. En el presupuesto que se está discutiendo hemos previsto esta situación y hemos incorporado a los "costos" -entre comillas- de la prestación la cobertura de salario vacacional y aguinaldo**

Esto no es un obstáculo para tener, al mismo tiempo, un sistema de copagos, porque como ustedes vieron, uno de los principios de este sistema es el financiamiento solidario. Si una persona no puede pagar nada, se le subsidia el 100%, pero si puede pagar el 50%, logra que otra persona, que también puede pagar el 50%, tenga la mitad del subsidio y así se incrementa la cantidad de personas que se benefician del programa.

Si alguien tiene la posibilidad de pagar el 100% lo paga, pero de todas formas va a tener un beneficio porque va a existir un trabajo de formación que asegure la calidad del servicio en algo tan delicado. Vamos a asegurarnos de que la persona que va a cuidar a ese ser querido esté capacitada como para hacerse cargo de esa situación. Por eso, va a existir un sistema de franjas para el pago del salario vacacional y el aguinaldo.

**SEÑOR VIERA (Nicolás).- Doy la bienvenida a la delegación. Tengo algunas interrogantes planteadas que no voy a realizar todas juntas porque no sé dónde encajan. En principio, hay algunas que están relacionadas con las preguntas que los colegas plantearon. Otras las plantearon las instituciones que llegaron hasta aquí, cuyas inquietudes compartimos, o surgieron de estudiar el proyecto y los diferentes elementos que lo componen**

Las delegaciones que concurrieron reiteraron su inquietud acerca de quién designa al cuidador en los casos de la atención personalizada. Obviamente, esto no va a estar contemplado en la ley sino en su reglamentación, pero sería bueno aclararlo. Básicamente tiene que ver con cuál sería la injerencia de la familia en cuando a la elección del cuidador y si tendría relación con la existencia de un protocolo para informar a la familia el alcance de la tarea del cuidador cuando realiza el trabajo en el domicilio. Por otro lado, está la inquietud de quién se encarga y en qué consiste la formación de los cuidadores, aunque el señor Bango en una concurrencia anterior había manifestado que ya se estaban generando los diferentes cursos para capacitar. Algunas instituciones plantearon si esa capacitación sería focalizada dependiendo del área de atención, por ejemplo, adultos mayores y discapacidad o va a ser una generalizada con componentes de todas esas áreas. También se preguntó si existe un cronograma de inscripción de familias, de beneficiarios o de cuidadores y si esos cuidadores son suficientes. Pregunto esto porque, por ejemplo, se podría dar el caso de que haya cinco potenciales beneficiarios del sistema, pero hay quinientos cuidadores capacitados, entonces hay una relación que no es tal.

Una de las grandes dudas que me genera esto es cómo se planifica el régimen contractual del cuidador con el Estado, es decir, si pertenece al Estado, si es a través de cooperativas de trabajadores o de empresas de otra índole.

También quisiera saber cuál es el procedimiento que debe seguir aquella persona que quiere ser beneficiaria, cómo llega a contactarse con el cuidador para que sea viable el beneficio y qué organismo lo va a implementar.

Recuerdo que cuando el señor diputado De Benedetti hizo su consulta, también se refirió a cuáles pueden ser las garantías que el sistema genere para evitar situaciones irregulares entre el cuidador y el beneficiario. Me imagino que están planteados los mecanismos de control en ese sentido, porque sabemos que muchos actuamos de buena fe pero otros quizás no, y está bueno que dentro de un sistema que pretende ser generalizado, eso se pueda tener claro.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Voy a solicitar que Patricia Cossani conteste las preguntas del diputado De Benedetti respecto a los temas de salud mental, para que haga un compacto de todo lo que tiene que ver con la estrategia de formación, porque ella es quien esta liderando su armado. Precisamente, hoy tenemos una reunión en la cual vamos a poner el broche final a esto.**

Con respecto a lo planteado por el señor diputado Nicolás Olivera, tenemos que decir que no va a haber cuidadores estatales, no va a haber asistentes personales del Estado, no hay relación contractual con el Estado. Hasta ahora, en el programa de asistentes personales para personas con discapacidad que tienen dependencia, hay un sistema donde se juntan demanda con oferta -por decirlo de alguna manera-, es decir, hay un registro de asistentes personales y otro de personas que requieren asistencia, y lo que se hace es vincularlos. En cualquier caso y con cualquier instrumento, siempre la decisión es de la persona. Es como, por ejemplo, lo que ocurre con una persona que hace el trabajo doméstico o que cuida a niños. En ningún caso es el Estado el que decide quién entra y quién no entra; es la familia la que toma la decisión de a quién contrata.

Con este sistema, lo va a poder hacer por distintas vías. Hoy hay una, y nosotros queremos abrir dos más. Una de ellas es una apuesta a la economía social, es decir, a la promoción de cooperativas de trabajo o de cooperativas sociales que permitan que los trabajadores del cuidado se agrupen, generen un emprendimiento de carácter cooperativo y puedan brindar también servicios. La otra opción es el trabajo de las empresas de los servicios de cuidado -lisa y llanamente el sector privado- que pueda brindar servicios.

Estamos dialogando para cerrar acuerdos con las empresas y trabajando con Inacoop y el Inefop para promover esta pata de la economía social. Pero, más allá del trabajo que estamos haciendo, cuando tenga las posibilidades, una familia podrá decir: "Necesito contratar un asistente personal". Esa familia lo va a tener a

través de la vía que hay hoy, o podrá ver el registro, o si ya tiene una persona que conozca y que quisiera que la cuidara, lo puede plantear, o puede ir a la empresa equis y pedir un servicio de cuidadores, o contratar a un trabajador del cuidado de una cooperativa de trabajo. Esas van a ser las posibilidades, pero la decisión será de la familia. El Estado se encarga de formar a esos trabajadores del cuidado y trata de generar un mecanismo de apoyo, de subsidio para que las familias puedan contar con los asistentes personales, pero no interviene en el proceso de decisión, y esto debe quedar bien claro.

Asimismo, a través del Portal del Cuidado vamos a tener mecanismos de contralor, que llamamos mecanismos de exigibilidad de derechos. El Portal del Cuidado va a tener los registros de los cuidadores, de los servicios de cuidado y de las personas que solicitan el cuidado y va a evaluar los grados de dependencia de las personas que solicitan el servicio, para ver si le corresponde o no, haciendo visitas. También va a generar protocolos -ya los estamos haciendo para ganar tiempo- con el fin de atender situaciones que se puedan plantear. Por ejemplo, si surge un problema entre un paciente y una cuidadora, ya sea por que el paciente no la quiere más, tiene una queja o una denuncia -también puede ocurrir al revés-, tiene que haber un lugar donde se puedan procesar esas cuestiones y pueda haber una respuesta clara.

**SEÑOR GUEKDJIAN (Jorge).- ¿De quién va a ser la relación laboral de dependencia del sistema de cuidados? ¿De la persona que va a la familia o de la institución?**

**SEÑOR BANGO (Julio).- Hoy, si uno tiene un trabajador del servicio doméstico, establece una relación laboral ante el BPS por el pago de los servicios. Con los asistentes personales que existen hoy, las personas asumen ese tipo de relación laboral. Con los instrumentos que queremos ampliar, por ejemplo, un servicio provisto por una empresa, exime la responsabilidad de asumir una relación laboral a la familia porque solo paga por un servicio. Lo mismo ocurre si es una cooperativa de trabajo, porque la familia pasa a contratar un servicio que brinda es cooperativa. Al abrir las vías de llegada de los asistentes personales, estamos ampliando las opciones a las familias para que puedan definir qué les resulta mejor o más conveniente según sus definiciones o preferencias. Queremos generar un menú de alternativas para que las familias puedan tener estas variantes.**

**SEÑOR GUEKDJIAN (Jorge).- ¿La relación de dependencia del cuidador en la familia va a depender exclusivamente de la familia como una responsabilidad subsidiaria desde el punto de vista laboral ante un eventual retiro del cuidador porque, por ejemplo, la familia no esté satisfecha, no cuide bien a la persona o por cualquier otro motivo? Si la familia dice:"A esta persona no la quiero más", y se generó una relación laboral por un período determinado, ¿está previsto que esta familia responda desde el punto de vista laboral por el cuidador?**

**SEÑOR BANGO (Julio).- En esta materia no rigen otras normas que no sean las laborales y de responsabilidad que existen para cualquier contrato de relación laboral que se establezca entre privados.**

Lo que decimos es que al generar otras vías, podrá haber mecanismos alternativos para establecer una relación laboral de dependencia entre la familia y la persona que brinda el servicio; tendrá que haber un pago por un servicio que se genera, sea esta una empresa o una cooperativa de trabajo. Si la persona opta por tener esa relación, al igual que sucede con el servicio doméstico, tendrá que asumir la legalidad vigente en el país en materia de contratos laborales.

**SEÑOR BACIGALUPE (Ruben).- Quiero hacer una consulta -si ya se habló del tema pido disculpas; tuve que retirarme de sala para atender una llamada-: las cuidadoras y los cuidadores, ¿van a depender del Estado?**

**SEÑOR BANGO (Julio).- Reitero que no va a haber asistentes personales estatales. Las familias decidirán si quieren tener un asistente personal, qué tipo de cuidador quieren y cuándo suspenden el servicio. Lo único que hará el Estado es generar la posibilidad de que exista el servicio, formar a los trabajadores del cuidado para que den servicios de calidad, subsidiar total o parcialmente a las personas que van a ser cuidadas y generar instrumentos para proveer los servicios. Hasta ahí llega el Estado; después, la responsabilidad es de la familia.**

**SEÑOR DE BENEDETTI (Mario).- ¿Está prevista alguna tarifa? Se habló de porcentajes que podría llegar a pagar el Estado -el 50% o el 100%- pero, ¿está previsto que pague por determinado servicio equis cantidad de dinero?**

**SEÑOR BANGO (Julio).- Por supuesto que eso está previsto y presupuestado. No lo hemos comunicado porque en estos momentos estamos dialogando con el sector privado para establecer determinadas condiciones. No se trata de mantener secretismo en el asunto, sino de habilitar un proceso de diálogo con los distintos actores del sector privado. Sí puedo decir que el cálculo estimado supone una remuneración digna para el trabajador del cuidado, que cubrirá los gastos de salario vacacional y aguinaldo. Precisamente, es uno de los problemas que tiene el programa que se está desarrollando; es decir que tratamos de aprender de los errores.**

**SEÑORA COSSANI (Patricia).- En primer lugar, voy a responder la pregunta del señor diputado De Benedetti; después, explicaré la estrategia de formación que estamos diseñando en el sistema.**

Una de las cuestiones importantes para el sistema de cuidados es establecer la frontera entre la educación y la salud. Es necesario pensar cuál es el sujeto de la política del sistema de cuidado. En este caso, estamos hablando de personas en situación de dependencia. Hay muchas razones por las que las personas pueden estar en esta condición y ellas van a determinar su grado de dependencia.

Tanto en la población con problemas de salud mental como con otro tipo de discapacidades o en un proceso de envejecimiento -que puede provocar dependencia-, el sistema de cuidados pone el foco en las limitaciones que tienen las personas para realizar sus actividades en la vida diaria. El límite entre la salud y el cuidado tiene que ver con esto: el sistema de cuidados no va a intervenir en las cuestiones que tienen que ver con la salud, sino en las que están relacionadas con la vida diaria.

En el caso de las personas con problemas de salud mental, la intervención claramente debe hacerse por los dos lados: por un lado, el sistema de salud tiene que atender las crisis y, por otro, el sistema de cuidados debe actuar según el grado de dependencia

¿Cómo actuará el sistema de cuidados? En el caso de las personas que vivan en su entorno familiar, los servicios tendrán que ver con el domicilio, y cuando las personas carezcan de esas redes de contención, tendrán que ver con las instituciones; obviamente, esto es lo que privilegiamos.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Quiero hacer una precisión: el sistema de cuidados atenderá las consecuencias.**

Una persona puede tener Alzheimer, parálisis cerebral, problemas mentales o artrosis que le impide realizar movimientos. Las razones por las que entra en la situación de dependencia pueden ser varias. El sistema de salud actuará sobre los problemas de salud y el sistema de cuidados actuará sobre las consecuencias. Entonces, un cuidador deberá estar capacitado para actuar sobre las consecuencias que son, por ejemplo, que la persona no se puede levantar, no se puede bañar, etcétera. No va a actuar sobre el problema de salud, porque no es un enfermero ni médico o psicólogo.

Esa es la diferencia entre el sistema de cuidado y el sistema de salud.

**SEÑORA COSSANI (Patricia).- Ahora, voy a referirme a la estrategia de formación.**

Lo primero que tengo que aclarar es por qué hablamos de estrategia de formación y no de implementación de cursos de cuidadores y cuidadoras.

La estrategia de formación tiene varios ejes y apunta a pensar esta cuestión con una mirada de largo plazo. En una primera instancia, esto implica poder comenzar en Uruguay con una experiencia que hasta hace poco no existía: la formación en cuidados.

Aquí hay dos grandes mundos. Por un lado, está la primera infancia, donde ya hay experiencia y se han realizado cursos. En este caso, el sistema de cuidados viene a ampliar la cobertura de esos cursos y a darles

una nueva mirada. Además, estamos intentando incorporar la atención a los niños y a las niñas con discapacidad y el cuidado en domicilio; hasta ahora, estas líneas de formación no estaban desarrolladas.

Por otro lado, está la atención a la dependencia, que requiere más especificidad. Hasta el período anterior, momento en que se hicieron las primeras experiencias piloto, no existía formación en este sentido. Desde la Secretaría Nacional de Cuidados convocamos a todos los organismos del área social que tienen que ver con esta cuestión para conocer su opinión y para definir con claridad qué le corresponde al sistema de cuidados y qué no.

Lo primero que hicimos fue definir el perfil y el área de competencias generales de un asistente personal; es decir, qué debe hacer. En este sentido, existen tres ejes fundamentales. Uno es asistir y acompañar las actividades de la vida diaria; esta es una de las competencias fundamentales que deben tener los cuidadores. Otra competencia bien importante es facilitar todo lo que tiene que ver con el desarrollo de la autonomía. Nosotros estamos hablando de una situación de dependencia que puede ser modificada. Obviamente, la situación puede empeorar, pero también puede mejorar si tenemos asistentes y una vida diaria que faciliten el desarrollo de la autonomía. Sin duda, esto lo pueden realizar las familias, pero nuestra idea es complementar las actividades que ellas realizan.

La tercera competencia bien importante que tienen las asistentes personales y los cuidadores es la de identificación de situaciones de riesgo. Por lo tanto, debemos tener asistentes personales capacitados para que puedan detectar situaciones de riesgo que impliquen que se deba llamar al sistema de salud, por ejemplo, a una emergencia.

Con respecto a la pregunta formulada por el señor diputado Viera, quiero aclarar que la formación -tal como explicaba el sociólogo Bango- pretende actuar sobre las consecuencias. Se trata de una formación que abarca todos los tipos de dependencia y también todo el ciclo vital. No es lo mismo trabajar con un niño que tiene parálisis cerebral que con un adulto que padece enfermedad de Alzheimer. Si bien las personas podrán profundizar su formación en distintas áreas, especializarse de acuerdo con sus intereses y la trayectoria educativa y laboral que quieran desarrollar, se deberán tener en cuenta los tipos de dependencia y el ciclo de vida de las personas.

En una primera instancia vamos a desarrollar una formación básica. Para eso tenemos algunos actores fundamentales, como Inefop, a través de las entidades de capacitación. Esto nos va a permitir llegar a todo el país y apuntalar la intervención de la UTU, que es el otro actor que pretendemos que sea nuestra pata pública en la formación en cuidados y, a su vez, avalen la currícula, la formación de todas las entidades de capacitación que después quieran dar los cursos. Se debe establecer el punto de partida y, a partir de él, desarrollar otras entidades de capacitación.

A su vez, estamos pensando en regular la oferta privada. No se está quitando la posibilidad de que exista oferta privada en formación de cuidados y que haya entidades privadas que quieran desarrollarlas. A través del Ministerio de Educación y Cultura vamos a regular la oferta privada, estableciendo cuestiones básicas como el perfil del cuidador, la currícula, los contenidos, el perfil docente que necesitamos para esta currícula y los requerimientos físicos para brindar esta formación.

La otra cuestión que establecimos, una vez que trabajamos sobre el perfil, es empezar a avanzar sobre los contenidos, lo que ya está definido. Esto implica que, a través de las experiencias de formación que venimos realizando tanto de asistentes personales como de cuidadores en el período pasado, podremos definir contenidos básicos que nucleen todas estas formaciones que fueron experimentadas y que lleguen a una sola currícula.

Como decía el señor diputado Viera, otra de las cuestiones que se establecen son las tareas que deben realizar los cuidadores y los asistentes personales. Eso también es parte de la estrategia de formación. De acuerdo con las tareas concretas que se tienen que realizar, debemos evaluar cuáles son las competencias que deben tener esas personas y, por lo tanto, cuál es la currícula a la que tenemos que llegar. Insisto en la importancia de las competencias, porque pretendemos validar a las personas que hace muchos años que cuidan. En Uruguay hay personas -la mayoría, mujeres- que hace mucho tiempo realizan esta tarea, ya sea de manera formal o informal. La UTU nos brinda la posibilidad de acreditar competencias. Entonces, la persona podrá ir a la UTU para evaluar qué competencias ya tiene adquiridas y, a través del sistema de capacitación,

complementar las que no tenga. Esto nos va a permitir agilizar los procesos de formación y tener asistentes personales preparados que se sumen a los que ya tenemos.

Otra cuestión importante es la posibilidad de tener en cuenta a las personas que hayan realizado cursos, ya sea de manera privada o en otros países y quieran desarrollarse aquí como asistentes personales y cuidadores. El Ministerio de Educación y Cultura será el encargado de regular la oferta privada y también será el organismo que validará esta formación y determinará las competencias que tengan las personas así como si es necesario que realicen algún curso complementario.

Más allá de que a través de las entidades de capacitación pretendemos llegar a todo el país, tenemos algunas ventajas por el desarrollo que viene realizando Inefop y por su forma de llegada. Se puede dar el caso de personas que, a través de los orientadores de Inefop, puedan definir que el cuidado es un área de competencia en la cual se pueden desarrollar laboralmente. También podemos apostar a la formación de cooperativas de trabajo -como decía el sociólogo Bango- y una vez que estén formadas, brindarles la formación a través de Inefop. Esto puede ser por iniciativa de la secretaría o de las instituciones que componen el sistema de cuidado y también a través del interés social, sindical, etcétera.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Es importante señalar que hoy tendremos una reunión de todo el sistema en materia de formación; ya están todos los contenidos y hoy los vamos a poner en una currícula. La UTU va a jugar un papel fundamental en la validación de esa currícula. Entonces, existe control de las entidades de capacitación por parte del Ministerio de Educación y Cultura y también control pedagógico y curricular de parte de la UTU. Esto nos da garantías ya que el sistema educativo formal del Uruguay está involucrado en lo que tiene que ver con la formación y acreditación de estos cuidadores.**

La delegación de trabajadores de Inefop planteó su preocupación -en el mejor sentido de la palabra- de que esto estuviera contemplado. Estamos llegando a ese acuerdo, y hoy lo vamos a coronar. Por lo tanto, a partir de hoy dispondremos de todos los acuerdos interinstitucionales necesarios para funcionar como sistema, para contar con una estrategia de formación validada por la autoridad educativa del país. Es un paso importante que nos permite ganar calidad en los servicios que se brindarán, que hasta ahora se obtenían de acuerdo con las posibilidades de cada uno.

**SEÑOR AMARILLA (Gerardo).- Agradecemos la visita de los integrantes del Ministerio y futuras autoridades del sistema de cuidados.**

Tengo la impresión de que vamos a votar un proyecto que tiene mucha trascendencia, pero mi proceso para internalizar y conceptualizar determinadas cosas es lento. Cuando vino la delegación de la Red Pro Cuidados hice algunas preguntas, pero no tuve respuestas. Entiendo que partimos de una situación que hoy enfrenta la sociedad ante determinados requerimientos debido a cambios de nuestra vida cotidiana, producto de la situación económica, de la concentración de la población en zonas urbanas, que genera dificultades de movilidad, y al aumento del consumo, que lleva a mayores exigencias laborales a nivel familiar.

Actualmente, la convivencia es distinta a la que había en épocas anteriores. Ahora todo el mundo está ocupado y ya no existe la figura de la abuela o la tía que se quedaban en la casa, cuidando de grupos familiares más grandes. Antes, cuando uno iba a los sanatorios u hospitales, podía ver que los familiares cuidaban a los enfermos. Hoy, prácticamente, no hay nadie con disponibilidad de tiempo para cuidar a la gente de la familia.

En su momento, le pregunté al sociólogo Bango si este proyecto era básicamente una respuesta ante una realidad determinada o si intentaba incidir en la realidad. En esa oportunidad, no sé si él no me entendió la pregunta o si no me la quiso contestar. Ahora, a partir de analizar el proyecto y de recibir gente, uno empieza a desentrañar algunas cosas y comienza a fijar algunas posiciones. Hoy, se hizo una pregunta sobre el tema de los familiares; para mí, ese es un tema clave. Pediría al Sistema Nacional Integrado de Cuidados y al equipo técnico que está trabajando en esto que puedan repensar -con amplitud mental y con una posición diría que revolucionaria- si no es posible incluir a los miembros de la familia en el sistema; esto es de una importancia trascendental. De lo contrario, la herramienta se termina transformando en algo que, más que incidir en la relación para sostener y ayudar a evitar el desgajamiento familiar, contribuye a favorecer el desgajamiento

familiar. Termina siendo una herramienta que intenta resolver algunos problemas económicos, pero que favorece la tercerización obligatoria de los cuidados.

Tengo miles de casos de gente que dice que posterga su vida porque quiere cuidar a su hijo, el abuelo o un familiar que no tiene autonomía. En realidad, con ese sistema no se puede porque me castiga. La idea es: "Usted salga a trabajar en otra actividad y que lo cuide un tercero". Si no consigue trabajo, de alguna forma, está penado por el sistema, no entra en el sistema.

Si vamos a abrir determinadas opciones de cooperativas, de voluntarios que hagan la formación y que estén en la planilla de un stock de personas capacitadas, en un registro de cuidadores, sería bueno que las familias pudiesen tener la opción de decir: "Yo quiero ayudar a un familiar". Hace unos días, se me presentó el caso de una señora que tiene serias dificultades de movilidad y la cuida su hijo desde hace muchos años. Tengo entendido que realiza una tarea artesanal en su casa y que no puede trabajar afuera porque tiene que cuidar a su madre. Esa persona no entraría en el sistema. Tenemos que ver esa posibilidad, porque sería de justicia. Tal vez, esta herramienta no contribuya a combatir ese desgajamiento familiar generado por la sociedad en la que vivimos, por la evolución, por el consumo, etcétera. Esta herramienta no solo puede ayudar a resolver los problemas que se generan por el desgajamiento sino que, además, podría contribuir a evitarlo. Dejo planteado este tema.

Tengo algunos elementos para fundamentar mi posición y me gustaría que se pudiera repensar el tema; estaría dispuesto a proponer un artículo aditivo para eso. En mí caso, esto marca un aspecto fundamental del proyecto. Lo digo para que no termine siendo solo un tema de tercerización de cuidados; no debe ser algo puramente economicista. Debe tener un elemento que le dé una contención desde la ley como una herramienta de política, en apoyo al sostenimiento de la integración familiar.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Las cuestiones que plantea el señor diputado Amarilla son muy pertinentes y bien relevantes; además, recoge los planteos de las organizaciones que, cuando comenzamos la sesión, enumeré y describí. En la versión taquigráfica de esta comisión hay una explicación detallada de los fundamentos -para no repetirlos a todos los colegas-, que atienden a este tipo de cuestiones planteadas por el señor diputado. No obstante, quiero aprovechar el planteo del señor diputado para recalcar algunas cuestiones.**

¿El Sistema Nacional Integrado de Cuidados pretende responder a una situación o pretende incidir? Las dos cosas. Pretendemos responder a un déficit de cuidados porque los cuidados ya están tercerizados en el Uruguay. Cuando el señor diputado Amarilla dijo que había poca gente cuidando en los hospitales, eso tiene que ver con gente que tuvo la capacidad de pagar -que antes no tenía, por lo que debía cuidar a sus familiares- para que cuiden a sus familiares. Esa es una decisión de las familias: que alguien cuide a sus familiares cuando, por ejemplo, están internados. Esa es una decisión en la que el Estado no se mete, ni debe hacerlo.

Los planes CAIF son servicios tercerizados; es una tercerización de los cuidados de las familias en lo que refiere a la atención y cuidado de los niños y de las niñas de cero a tres años. Es un plan que lo inició un gobierno del Partido Colorado, que lo siguió el gobierno del Partido Nacional, que lo retomaron dos gobiernos del Partido Colorado y que lo continuamos tres gobiernos del Frente Amplio, desde la democracia para aquí, y representa una tercerización de los cuidados familiares.

Entonces, el cuidado ya está tercerizado. En cuanto a los fundamentos, podremos tener acuerdo en algunos y discrepar en otros. Pero este proyecto de ley que ustedes están considerando tiene fundamentos filosóficos que se basan en el pluralismo. Se basan en que hay que responder a un déficit de cuidados que hoy las familias lo están resolviendo de estas formas y de otras, asumiendo el cuidado familiar. El Sistema también pretende incidir en una distribución del cuidado en la sociedad que genere mejores condiciones de bienestar para todas las personas, es decir, para los que son cuidados y para los que cuidan, tanto a nivel remunerado como no remunerado en las familias.

En mi intervención inicial decía -seguramente, el señor diputado Amarilla podrá leer la versión taquigráfica- que uno de los principios del sistema es la corresponsabilidad entre Estado, familia, comunidad y mercado. Hoy, gracias al sistema estadístico nacional podemos saber cuál es el porcentaje de familias con jefas de hogar monoparentales, con jefas de hogar femeninas, con jefes de hogar masculinos, cuántas hogares

compuestos tenemos en el Uruguay, cuántos hogares tradicionales tenemos en el Uruguay. Además, tenemos una serie de arreglos familiares; no tenemos un único arreglo familiar predominante. Las causas por las que eso se dio son muy profundas y no me interesa relevarlas ahora. Seguramente, podamos acordar en muchas de ellas y discrepar en otras.

En todo caso, la corresponsabilidad alude a que es responsabilidad de las familias el cuidado de los seres queridos que están en situación de dependencia, ya sea niños, niñas, personas con discapacidad dependientes o personas mayores dependientes. No se puede pagar a las familias por asumir su responsabilidad. Lo que sí se puede hacer es descargar, aliviar la carga del cuidado que tiene esa familia. Si una persona quiere cuidar a su hijo o a su abuela y no quiere que la cuide más nadie, está en todo su derecho; no le tengo que pagar para que lo haga. Si eso le implica salir a trabajar, es una decisión que toma la familia y el Estado no se puede meter. Los perjuicios económicos que les genere tienen que ver con los ingresos y estrategias de esas familias, así como con las posibilidades de trabajo para generar ingresos suficientes, pero eso no es un problema del sistema de cuidados. De hecho, como decía en mi intervención anterior, el Estado hace transferencias económicas a algunas familias que se encuentran en situación de vulnerabilidad, con criterios e instrumentos variados, en función del número de hijos y de los ingresos del hogar. Ustedes los conocen meridianamente bien; han votado leyes que habilitan esos instrumentos.

Entonces, no se debe confundir la corresponsabilidad con lo que implica una decisión. Si no quiero que entre una asistente personal a mi casa, asumiré yo el ciento por ciento de la carga del cuidado. Si quiero contratar a una empresa de cuidados para que cuide a mi familiar internado, lo haré. Si quiero tener la posibilidad de contratar, en el futuro, un asistente personal a través de una cooperativa de trabajo, de una empresa de servicios o de esta relación mano a mano de la que hablamos, entablando una relación laboral de dependencia, también lo podré hacer. Y si me quiero encargar yo, también lo haré, porque esa es una decisión, repito, de la familia.

Entonces, no confundamos el problema del financiamiento de los trabajadores del cuidado con la responsabilidad de las familias de cuidar. Lo que hace el Estado es dar una mano, solidariamente, para cubrir un déficit de cuidado que se genera, que es objetivo y es fruto de situaciones sociales -de algunas que dijo el diputado- y de otras tendencias más estructurales de la sociedad a las que hice referencia -por ejemplo, desde el punto de vista demográfico- y que constan en la versión taquigráfica.

Entonces, no es un problema de no tener apertura mental o de no querer considerarlo. Esto se ha discutido. En el Gobierno pasado se hizo una discusión en todo el país, en la participaron mil ochocientas organizaciones sociales -seguramente, también intervinieron estas que participaron aquí- y estos temas estuvieron arriba de la mesa. Precisamente, la idea era escuchar mucho para ir construyendo una posición. Finalmente, la posición que tenemos desde el punto filosófico es esta.

Entendemos que hay una corresponsabilidad y no vamos a pagarle a las familias por que cuiden lo que es parte de su responsabilidad. Si no pueden cuidar, la vamos a aliviar con un servicio adicional.

**SEÑOR AMARILLA (Gerardo).- Yo entiendo lo que se dice; el artículo 120 del Código Civil establece la obligación alimentaria entre los miembros de la familia. No hay sanción pero, a veces, no se cumple. La obligación que la familia tiene, entre sí, no está dispuesta ni ordenada por el Estado, sino que a mi entender es de derecho natural.**

En definitiva, por esta ley no sé si se va a pagar, porque en realidad, si se estuviera hablando de pago también estaríamos hablando de responsabilidad del Estado por los temas de reclamos laborales. Habría que ver cómo se articula esto con la Ley de Responsabilidad Subsidiaria.

En realidad, es un subsidio por el cuidado: se ayuda a la familia, subsidiando el cuidado de los miembros que no pueda atender directamente. Lo que planteamos es que se está obligando a aquellas familias que tienen dificultades económicas y quisieran asumir directamente el cuidado a tercerizarlo sí o sí. Esa es mi inquietud: que se permita a esas familias con dificultades asumir, en todo caso, el cuidado. Esto no supone pagar por lo que tienen la obligación moral de hacer y que realizan las veinticuatro horas del día, los trescientos sesenta y cinco días del año. El tema es darle un aporte económico mediante este sistema para que también hagan la capacitación, participen en lo que es la idiosincrasia del sistema nacional, pero con un aporte económico del Estado que les permita cumplir directamente la función. De lo contrario, reiteramos, esta herramienta termina

contribuyendo a que la tercerización sea en un cien por ciento, cuando me imagino que la idea era atender la dificultad que generaba todo el tema de desintegración familiar, pero también contribuir a que la familia pudiera salir adelante.

Entonces, no lo planteo como un tema de pago por lo que están obligados a hacer, sino como una forma de subsidiar en algún momento a quien queriéndolo hacer no estuviera en la situación de salir a hacer changas porque el Estado solo le paga un cuidador en casa cuando en realidad podría quedarse, pero no tiene económicamente posibilidades de hacerlo.

Respecto del CAIF, no es solamente cuidado, hay un componente educativo muy importante.

Insisto en que sería importante incluir esa posibilidad. Seguramente, hay muchísimos casos que podrían integrarse directamente en esa modalidad, pero el Estado, con una posición filosófica e ideológica, les cierra la puerta y les dice: "Están obligados a que sea un tercero y no puedan hacerlo ustedes, directamente, por lo menos con este subsidio".

**SEÑOR BANGO (Julio).- El Estado ya tiene mecanismos que intentan conciliar la vida laboral y la vida familiar. Se realizan transferencias por personas con discapacidad, licencia maternal y paternal, medio horario por cuidado de los niños y niñas. O sea que el Estado uruguayo, desde el siglo pasado, organiza un sistema de transferencias que permite que las familias puedan desarrollar su rol en mejores condiciones. Y pese a eso hay algunas tendencias -que, repito, constan en la versión taquigráfica- por las que se ha generado un déficit de cuidados que es necesario resolver y por lo cual Estado debe salir a responder, a pesar de todo lo que ya realiza. Eso es lo que da lugar a la necesidad de este sistema.**

De hecho, esto ya lo ha venido haciendo también en el marco de los servicios de cuidados. En ese sentido, lo más poblado es el caso de la primera infancia, en la que ya hay una tradición en el Uruguay de prácticamente treinta años. Ahora lo que se hace es ampliarlo a otro tipo de servicios, para otras poblaciones que no estaban previstas, con la misma lógica y la misma filosofía con la que se han implementado esos otros instrumentos en los últimos treinta años.

**SEÑOR VIERA (Nicolás).- Quiero hacer dos o tres consideraciones y algunas preguntas.**

Antes que nada, quiero decir que veo al Sistema Nacional Integrado de Cuidados como una herramienta que se pone en manos de la sociedad y que esta tiene la oportunidad de tomarla o no, de acuerdo con las necesidades y capacidad que cada beneficiario o familia valore.

Por el lado del mercado se plantea una situación diferente desde el Estado y por el lado de política pública, el Estado se posiciona como corresponsable, luego de entendido un problema social latente que es de larga data, para reconocerlo y aplicar políticas en consecuencia.

Por tanto, en ese sentido creo que se tiene la mayor apertura posible y se garantiza el servicio a aquel ciudadano que necesite una cobertura y no tenga acceso por la vía que tradicionalmente marca el mercado, como pasa con la educación, con la salud en su conjunto y en otras áreas. Esta área de cuidados ingresa al gran núcleo de políticas públicas para atender eso y para generar el derecho a ser cuidado.

Por otro lado, acá se han mencionado varios elementos que tienen que ver con el cuidado y con la salud. Creo que también forma parte del espíritu de la ley entender este sistema desde una visión de salud y de comunidad en conjunto, porque no podemos entender el cuidado de una persona si no comprendemos los aspectos que involucran a su salud y a su comunidad.

En la última concurrencia de la Secretaría Nacional de Cuidados, se daban ejemplos muy claros que tenían que ver, precisamente, con los hogares de ancianos. Se trata de atender a la persona que está en ese lugar de atención permanente de adultos mayores para que no esté postrado -por decirlo de alguna forma- en una silla de ruedas mirando televisión todo el día y pueda realizar actividades. Ahí entra lo comunitario y lo cultural. Además, hay que atender los aspectos que tienen que ver con la salud. Tenemos que buscar la integración de todas las áreas posibles que afecten a esa persona.

Por otro lado, algunas instituciones que estuvieron aquí pusieron de manifiesto una cuestión que implica conceptos similares pero sobre la que hay que dejar marcada una diferencia: ser cuidador y ser acompañante son cosas totalmente distintas. Quien acompaña, atiende a personas sanas que eventualmente están enfermas o que se encuentran enfermas y están en un lugar de asistencia público o privado. En cambio, quien cuida necesita pasar por el proceso previo de capacitarse para hacerlo y conocer otras nociones que son importantes para estar en contacto con personas.

Tengo algunas preguntas puntuales. Una institución planteó, con respecto al artículo 12 -que tiene que ver con la integración de la Junta Nacional de Cuidados-, que Inmujeres está presente en esa Junta con voz y sin voto. Nuestro razonamiento apunta a que el Mides está presente y lo preside; por lo tanto, entendemos que Inmujeres brinda asesoramiento y no necesita voto porque, si no, el Mides tendría dos votos.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Tendría tres.**

**SEÑOR VIERA (Nicolás).- Bien. Quiero que quede claro, porque eso fue parte de las consultas que nos hicieron.**

(Ocupa la presidencia el señor representante Ruben Bacigalupe)

——Otra pregunta refiere a si todos los programas que se pretende integrar en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados ya están prontos para ser ejecutados o si existen algunos que están en proceso de concluir su arquitectura -por decirlo de alguna forma-, para luego ejecutarlos.

**SEÑOR GUEKDJIAN (Jorge).- La exposición de la politóloga Cossani me pareció clarísima, pero me quedó una duda.**

¿De quién depende la decisión de contratar a las personas? ¿De un núcleo constituido por un sector o por una comisión? Si es así, también me gustaría saber quiénes lo integran.

Asimismo, luego de seleccionada la persona, ¿cómo se adjudica a la familia que lo solicita? Como decía el señor Secretario Nacional de Cuidados, puede haber casos muy distintos como alguien con arterioesclerosis o sin movilidad.

**SEÑOR DE BENEDETTI (Mauricio).- Quiero saber si se ha pensado en un sistema para evaluar los resultados del trabajo de cada cuidador en el sistema y saber si realmente esté haciendo bien su trabajo. Si es así, me gustaría saber cuál sería la forma de hacerlo.**

Por otra parte, quiero hacer una consulta -es un insumo para la Comisión, ya que tenemos que votar el proyecto de ley- sobre la Ley Nº 18.651, de Protección Integral de Personas con Discapacidad, del 9 de marzo de 2010, que no está reglamentada y por eso no está en vigencia. Concretamente, el artículo 25 establece: "Facúltase al Poder Ejecutivo a crear en el Banco de Previsión Social el Programa de Asistentes Personales para Personas con Discapacidades Severas, requiriendo para su instrumentación la intervención del Banco de Previsión Social". Por su parte, el artículo 27, establece: "A los efectos de la presente ley se entenderá por: A) Actividades básicas de la vida diaria: levantarse de la cama, higiene, vestido, alimentación, movilización y desplazamiento, trabajo, estudio y recreación, entre otras.- B) Asistentes personales: personas capacitadas para desarrollar las tareas de asistencia directa y personal a las personas mencionadas en el artículo 25 de la presente ley".

(Ocupa la presidencia la señora representante Macarena Gelman)

——Mi pregunta es la siguiente. En un momento, ¿estas leyes podrían generar una duplicación de apoyos? ¿No convendría agregar a esta ley que acabo de leer, un literal C) o un artículo que estableciera que quedan exceptuados de este beneficio quienes formen parte del Sistema Nacional Integrado de Cuidados o al revés, que en el proyecto de ley de creación del Sistema Nacional Integrado de Cuidados pusiéramos que quienes acceden a este servicio no tengan el otro? Entiendo que en un momento puede suceder que una persona discapacitada tenga un asistente pero, al mismo tiempo, le corresponda un cuidador.

**SEÑOR BACIGALUPE (Ruben).- Cuando nos visitaron las autoridades de la Red Pro Cuidados, nos plantearon el tema de las casas de salud.**

Hemos hablado aquí de la situación de las casas de salud -fundamentalmente, de las particulares- y sabemos las condiciones en las que están los ancianos que llegan allí, unas veces porque la familia los interna y, otras, por ellos mismos, porque no tienen familiares que los puedan cuidar y no se pueden valer por sí mismos. Muchas veces, esas casas de salud, que son particulares e intentan tener un beneficio económico, la única remuneración que pueden cobrar a esa persona es lo que reciben por una pensión o jubilación, sin nada extra de algún familiar. Sabemos que $ 7.000, $ 8.000 ó $ 10.000 es lo que cobran esas personas y, obviamente, ese es el único ingreso que tienen las casas de salud para mantenerlos.

La pregunta puntual que quiero hacer es si se ha pensado que este sistema pueda abarcar algunos casos puntuales extremos para que las casas de salud puedan recibir a estar personas, porque sabemos que muchas veces no logran cubrir las necesidades de esos ancianos.

**SEÑOR De LOS SANTOS (Óscar).- Este intercambio es muy importante, pero tendremos que fijar una fecha para el tratamiento de cada artículo de este proyecto, que viene con un amplio consenso del Senado y que todos esperamos que tenga el mayor acuerdo posible en la Cámara de Diputados.**

No caben dudas de que hay diferencias filosóficas en el enfoque de lo que será el Sistema Nacional Integrado de Cuidados; eso es legítimo, no estoy haciendo un juicio de valor negativo. Por eso, me parece importante que este intercambio permita que cada uno elabore su informe en mayoría o en minoría, porque partimos de bases distintas.

En la medida en que evolucione, nadie puede quedar afuera de este Sistema Nacional Integrado de Cuidados, porque la idea es que sea universal, aunque en principio se abordarán los sectores más vulnerables. Legítimamente, una persona que trabaja en su casa y tiene un hijo con discapacidad o un padre o un abuelo con serias dificultades -algo a todos nos sensibiliza-, podrá seguir trabajando en su casa -tejiendo, elaborando programas informáticos o lo que fuere-, y si entra en ese primer rango o franja a concebir, seguirá percibiendo su ingreso, lo que le permitirá realizar la misma actividad o, si quiere, ir a la plaza.

El concepto de salud debe ser integral. Un amigo médico decía que los viejos lo iban a ver para tocarlo, para que escuchara lo que le iban a plantear y para que les diera un medicamento. Entonces, aun con ese concepto de familia, es insalubre que alguien esté todo el día entre cuatro paredes cuidando a una persona en esas condiciones. No se recomienda desde el punto de vista psicológico.

Tengo un viejo amigo militante que tiene cincuenta años de casado, está cuidando a su compañera -Juanita- que tiene un problema de Alzheimer y también le paga a una persona para que lo haga. Ella está extraordinariamente bien desde el punto de vista físico y él está manejando la posibilidad de empezar a hacer alguna otra actividad. Pero el gran problema de mantener el equilibrio de salud dentro de esa familia -en la que, además, hay un hijo desaparecido, no por la dictadura- es que el viejo salga más o menos entero.

La cuestión es qué conceptos de familia, de servicios y de nuevos derechos estamos manejando, en un Estado que tiene que intervenir, no sobre la base de la estatización sino de la complementación, y que va a utilizar formas estructurales empresariales; lo decimos sin temor. La familia podrá contratar a alguien -yo lo hacía para cuidar a mi hijo aunque de eso se encargaba mi compañera- pero estamos hablando de un recurso que va dirigido a la expansión del ser humano en términos de derechos y que también tiene que ver con una estrategia del desarrollo de la sociedad, ya que buena parte de las capacidades humanas que el país necesita para la producción, la convivencia y para otros temas, tienen que ver con esta intervención. Eso es sustantivo y, según sus resultados, puede ser un cambio cualitativo.

Me parece que es legítimo que haya distintas posiciones al respecto. Aquí hay un planteo filosófico de fondo -el concepto de la familia, de las relaciones sociales, del rol del Estado-, y es legítimo que los legisladores presenten aditivos; por eso este intercambio nos enriquece a todos. Sin embargo, hay una definición tomada sobre el objetivo y las metas de este plan. A veces me da la impresión de que un artículo en particular se transforma en el eje central del debate de una ley que es revolucionaria. Si una familia decide quedarse a cuidar a su hijo, es una resolución legítima; inclusive, puede llegar a tener un subsidio si su único ingreso es una pensión por invalidez de su hijo o una pensión que recibe el abuelo, según el caso. De todas maneras,

además de ver cuáles son los ingresos, el sistema debe atender otros aspectos: una persona puede cobrar aguinaldo y licencia, pero tal vez como ser humano precisa tener aire libre

Esto tiene que ver con el rol del Estado en la promoción de otros derechos. A veces, la vida nos encierra tanto que terminamos transformando los derechos en obligaciones con respecto a aquellos a los que hemos criado o que nos han criado, y nos olvidamos de que somos seres que también debemos construir nuestros propios derechos; si no, no habrá sociedad con equidad ni con inclusión. Esta es una cuestión no se puede simplificar en un término; el valor del elemento familia no debe llegar a ser tan rígido porque es mucho más amplio de lo que plantea la ley.

Creo que la semana próxima tendremos un arduo trabajo para elaborar los artículos alternativos que los sectores planteen.

**SEÑOR BANGO (Julio).- Efectivamente, va a haber mecanismos de supervisión y de evaluación. Y no solo eso, sino que habrá mecanismos para que las personas que cuidan o las que son cuidadas puedan ejercer su derecho a reclamos, denuncias, planteos, que deberán seguir un procedimiento y un trámite que garantice la obtención de un resultado -con el compromiso de que esa persona sea informada- y que el expediente no se guarde en un cajón.**

En lo que respecta a los mecanismos de supervisión, estamos definiendo los sistemas de monitoreo y de evaluación del Programa de Asistentes Personales y de todos los demás. Por ejemplo, estamos discutiendo todos los sistemas de supervisión que existen hoy en materia de primera infancia, que son cinco. Parece una locura que el Estado tenga, para una población de niños y niñas de cero a tres años, cinco sistemas de supervisión: la ANEP tiene uno para los jardines públicos y otro para los privados; el INAU tiene uno para los centros CAIF y otro para los centros diurnos, y el Ministerio de Educación y Cultura supervisa los centros de educación inicial privados, mal llamados guarderías. Esto es así porque cada institución se pensó a sí misma y armó su sistema de supervisión.

Entonces, ahora nuestro punto de partida son los gurises, las necesidades de desarrollo, lo que haya que evaluar, y desde ahí generaremos un único sistema de supervisión. Si todo va bien, a fin de este quinquenio tendremos dos sistemas de supervisión, lo cual es un avance. Esas son políticas de regulación que también forman parte de la acción de un Sistema Nacional Integrado de Cuidados.

Con respecto a la ley sobre discapacidad, cabe señalar que lo que hay que cambiar es el decreto que reglamenta su artículo 25. Porque ese decreto genera un Programa de Asistentes Personales para las personas con dependencia severa que cobran pensiones por invalidez. Si se aprueba este proyecto de ley, se ampliarán los derechos de las personas. Si se constata que una persona tiene dependencia severa, ese mero hecho habilitará el desarrollo del mecanismo de evaluación -no va a tener que demostrar que cobra pensión por invalidez-, que se le aplique el baremo de dependencia, lo que hoy también se hace pero solo a los que cobran pensión por invalidez. Así se amplía el universo de llegada del Programa de Asistentes Personales: llegará a todas las personas que están en situación de dependencia severa, independientemente de la causa de esa dependencia.

Por lo tanto, si se aprueba este proyecto de ley, habrá que modificar ese decreto para hacer que el Programa de Asistentes Personales llegue a más gente.

Con relación a las casas de salud, que son servicios de cuidados, cabe señalar que pretendemos que no se los llame más de esa manera. Estamos buscando una mejor denominación, como casas de larga estadía, ya que son casas de cuidados permanentes a las que las familias acuden cuando ya no pueden seguir cuidando a alguien. En realidad, son un servicio de cuidado sociosanitario, porque hay un componente de salud de cuya fiscalización el que se tiene que hacer cargo no es el Sistema Nacional de Cuidados, sino la autoridad sanitaria del país, el Ministerio de Salud Pública.

A su vez, hay otros aspectos -sociales- que sí tienen que ver con el ejercicio de los derechos de esas personas, que no están presas ni internadas en un hospital y, por lo tanto, deben tener la posibilidad de ejercer todos sus derechos como salir o recibir visitas cuando quieran. Y eso sí corresponde que lo fiscalice el Ministerio de Desarrollo Social.

Debemos fiscalizar porque hay problemas y muchas residencias no cumplen estándares de calidad mínimos, pero tampoco podemos cerrarlas ahora porque, entonces, las personas que están allí no tendrían a dónde ir a parar. En consecuencia, en el marco del Sistema Nacional de Cuidados, estamos haciendo un trabajo con el Ministerio de Salud Pública para proponer a esas residencias de larga estadía un plan de mejoramiento de la calidad del servicio que brindan. Vamos a formar y a capacitar de manera gratuita a las personas que trabajan en esas residencias de larga estadía. Asimismo, instrumentaremos un programa de bonos que permita, por ejemplo, enviar a una persona de una residencia a otra para desagotar el hogar en el que se encuentra, a fin de colaborar con ese proceso de mejora de gestión, al que le vamos a poner estándares, pisos mínimos.

Sin embargo, les vamos a dar tiempo para que se mejoren porque, de lo contrario, caeríamos en nuestra propia trampa. Hay muchas residencias que, si actuáramos ahora, tendríamos que cerrar. El problema es que el país no tiene alternativas y sería peor la solución que el problema. No sé si con esta respuesta contesto la preocupación del señor diputado Bacigalupe.

**SEÑORA COSSANI (Patricia).- En cuanto a la Junta e Inmujeres, es tal cual lo que plantea el señor diputado Viera.**

La idea es que el Ministerio de Desarrollo Social tenga un voto; por eso tanto Inmujeres como la Secretaría Nacional de Cuidados -que también integra la junta-, no lo tendrá: para que dicha Cartera no esté sobrerepresentada.

En relación a la ejecución, ya estamos prontos para comenzar a trabajar. Este año ha sido de preparación para comenzar con todas las líneas de trabajo del sistema que implican los servicios y, como decía el sociólogo Bango, la regulación, la formación y todas las cuestiones que tienen que ver con los sistemas de información y de conocimiento.

Respecto a la otra duda planteada, por un lado, vamos a tener la posibilidad de que todas las personas que quieran, se formen, o sea, habrá un proceso de selección propio de la formación.

Las personas que aprueben la formación y estén prontas para participar en el Sistema Nacional Integrado de Cuidados estarán en el registro nacional de cuidadores, que va a estar en el Portal del Cuidado, que presentamos en la instancia anterior en que concurrimos a esta Comisión.

En ese registro podrán anotarse aquellas personas que por interés individual quieran ser cuidadores y pasen por el proceso de selección, o personas que a la familia le importe que se presenten.

Si a través del mercado, una familia ya tiene una persona que cuida en su hogar, la puede invitar a que sea parte del sistema y, por lo tanto, se forme y se registre. ¿Quién toma la decisión final? La familia; esta podrá seleccionar de ese registro de personas habilitadas para ser cuidadoras a las que conoce o, de acuerdo al perfil que esté allí, seleccionar a alguien que no conozca. La decisión final siempre la tendrá la familia.

**SEÑOR VIERA (Nicolás).- Me quedó claro que no va a haber cuidador estatal pero me interesa saber detalles del procedimiento. ¿Adónde irá el beneficiario? ¿Irá al BPS para tener acceso a esa lista? Si no hay cuidadores estatales, ¿cómo hace el Estado para hacer llegar el dinero al cuidador sin tener responsabilidad por cualquier irregularidad que pueda darse?**

**SEÑOR BANGO (Julio).- Estamos hablando estrictamente de uno de los programas del Sistema Nacional Integrado de Cuidados: el programa de asistentes personales. Por ejemplo, si una persona vive en Paysandú, para acogerse a este programa deberá presentar la solicitud ante el Mides, el BPS, los organismos públicos que forman parte del sistema o a través de un 0800 -el del portal de cuidados- donde podrá plantear directamente su situación. Asimismo, si la persona no maneja tecnologías de la información, tendrá la posibilidad de que el hijo o un vecino presenten su solicitud por Internet. Es decir que habrá distintas estrategias de contacto que serán canalizadas al portal de cuidados. Por ejemplo, si en el marco de Uruguay crece contigo -programa que trabaja con niños y sus madres en pautas de crianza en el hogar-, de pronto se detecta que un abuelo o abuela está en una situación complicada, se pasará el reporte y se le informará que tiene derecho a este sistema de cuidados. A veces la gente no se entera que tiene un derecho y hay que ofrecerle el servicio.**

Todo eso se canaliza hacia el Portal del Cuidado, donde se hace un proceso inicial de filtro para ver si la situación amerita una visita. En el caso de que así sea, se visita, se mantiene una entrevista a la persona y se aplica el baremo de la dependencia, que es una medida que permite saber si esa persona es dependiente y si lo es, qué grado de dependencia tiene. Si sufre una dependencia severa va a tener un asistente personal, pero si tiene una dependencia moderada, tendrá un servicio de teleasistencia. También podría ir a uno de los centros diurnos que a partir de 2017 vamos a instalar en distintas localidades del país.

En cuanto al tema de las transferencias económicas, habrá distintas vías. En el caso que hoy se plantea, el subsidio es para la persona y se le transfiere para que pague en el marco de la relación laboral que contrajo. Hasta el momento, la prestación la sirve el BPS y la idea es que siga haciéndolo, pues tiene experiencia, es muy eficaz y no vamos a armar otro organismo para lo haga.

Estamos analizando cuál será el mecanismo en el caso de que se contrate a través de empresas: otorgar el subsidio a la persona para que pague a la empresa o transferirlo a esta para que brinde el servicio. La persona no tocaría el dinero y recibiría el servicio del asistente personal o de una cooperativa de trabajo. Estos son los aspectos que falta dilucidar y los mecanismos que tenemos previstos para hacer efectivo el subsidio.

En la medida en que se genere un sistema de franjas y copagos, deberemos determinar dónde deberá aportar la persona.

**SEÑORA PRESIDENTA.- Agradecemos mucho la información vertida, pues será muy importante para el debate de este tema.**

Estaremos en contacto.

(Se retiran de sala las autoridades del Mides)

——Como todos saben, llegó el informe jurídico y todos lo tienen en sus correos.

Debemos decidir si empezamos a votar el proyecto el próximo jueves; suponemos que la discusión del proyecto de ley de presupuesto no nos afectará.

**SEÑOR BACIGALUPE (Ruben).- No sé si es conveniente empezar a tratarlo el día 15, pues no sabemos si realmente habrá terminado la consideración del presupuesto. No olvidemos que empezamos el domingo y, según los compañeros que tienen experiencia en la Comisión de Presupuestos, podemos llegar hasta el día jueves hasta no se sabe qué hora. Creo que tendríamos que dejar la votación para el 22 o el 29 del corriente porque, tal vez, tengamos que suspender la sesión si la fijamos para el día 15, ya que tampoco sabemos a qué hora terminamos el 14, en caso de terminar ese día.**

**SEÑORA PRESIDENTA.- Por ese motivo, lo plantee como condicional. Sin perjuicio de eso podemos proponernos empezar a votar el jueves 15, y si vemos que no podemos por el motivo que sea, podemos suspender la sesión porque sería ordinaria. Para que sea el jueves 22 tendríamos que votar una sesión extraordinaria.**

**SEÑOR DE LOS SANTOS (Óscar).- Me parece importante fijar la votación para el 15 y fijar una extraordinaria para el 22. Si terminamos el 14, podemos empezar el 15 y, de lo contrario, lo haríamos el 22.**

**SEÑOR VIERA (Nicolás).- Me parece correcto ese criterio.**

**SEÑORA PRESIDENTA.- Entonces, votaríamos una sesión extraordinaria para el día 22.**

(Se vota)

——Ocho por la afirmativa: AFIRMATIVA. Unanimidad.

**SEÑOR BACIGALUPE AUNÉS (Ruben Aníbal).- Voto afirmativamente, aunque es muy factible que no pueda estar presente ya que el día 22 vamos a estar en Maldonado con la Comisión de Turismo. De todas formas, veremos cómo hacemos.**

**SEÑORA PRESIDENTA.- Si no hay otros asuntos para considerar en este momento, se levanta la reunión.**